

Jahrestagung von „Dystonie-und-Du e.V.“ sendet Signal der Ermutigung aus:

Selbsthilfeverband lässt Betroffene und Angehörige mit ihren Sorgen nicht allein!

Vom 9. bis 11. September 2022 tagte der Verein „Dystonie-und-Du“ in Dresden. Der Selbsthilfeverband konnte mit dieser Veranstaltung viele Betroffene, Angehörige, hochkarätige Behandler und die Politik erreichen. Das Motto der Veranstaltung lautete: „Das Beste draus machen“ – und sie befasste sich unter anderem mit dem Thema „Zuckungen und Verkrampfungen“. Es war eine vielseitige und lebhaftige Zusammenkunft, die die Besucher dazu aufforderte, nicht nur mehr über die Möglichkeiten von Behandlung und Therapie zu erfahren, sondern sich darüber hinaus angeregt über Lösungsansätze für die Anforderungen der Dystonie auszutauschen. Die vielfältigen Symptome der Erkrankung erkennen zu können und gemeinsam aktiv die Probleme des Alltags abzumildern – dieser Aufgabe verschrieb sich der Kongress. Politische und medizinische Repräsentanten, aber auch Wissenschaftler, Herstellerfirmen, Therapeuten, Psychologen und Mitstreiter aus verschiedenen Ländern waren anwesend.

In der Mitgliederversammlung, die am Freitag den 09.09.2022 stattfand, konnten weitere Weichen zur Optimierung der Verwaltung des Vereins einstimmig vorangetrieben werden. Alexander Murawski ist derzeit als Schatzmeister wegen eines gesundheitlichen Schicksalsschlags nicht mehr einsatzfähig. Über diese Situation wurde diskutiert und abgewogen. Zudem nahm die Mitgliederversammlung mithilfe des Justizars, Malte Uffeln, wichtige juristische Änderungen im Bereich der Finanzen vor.

Am Samstag, 10.09.2022, konnte die Jahrestagung eröffnet werden. Schirmherr Michael Roth (MdB), Vorsitzender des Auswärtigen Ausschusses im Deutschen Bundestag, sowie die Bürgermeisterin für Soziales der Stadt Dresden, Dr. Kaufmann, eröffneten mit einem Grußwort und einer Ansprache. Das Video über die einleitenden Sätze von Michael Roth findet sich auf der Homepage des Vereins. Die Tatsache, dass die Dystonie-Erkrankung bis heute noch weitgehend unbekannt ist und einen sehr hohen Anspruch an die Behandler und die Mitarbeiter im sozialen oder politischen Bereich stellt – zu nennen seien beispielsweise die Fragen der beruflichen Integration, die Therapiewahl bei der vielseitigen Palette an möglichen Beschwerden oder die öffentliche Aufklärung über das Störungsbild –, stand auf der Veranstaltung im Vordergrund. Der Schirmherr machte zudem darauf aufmerksam, wie wichtig es sei, Krisen der Betroffenen mit adäquater und sofortiger Hilfe aufzufangen und auf die Bedürfnisse in solchen Ausnahmesituationen einzugehen. Auch müsse Verständnis für die Betroffenen aufgebracht und das menschliche Umfeld sensibilisiert werden.

Bürgermeisterin Dr. Kaufmann bot später aktive Hilfe für einzelne Erkrankte vor Ort an und versprach darüber hinaus, Bedingungen für Betroffene zu verbessern. Daneben präsentierte sie den Tagungsort und warb für Dresden als inklusive Stadt. Der Verein und die anwesenden Fachkräfte waren sich einig darüber, dass die Wichtigkeit der Einbeziehung von Angehörigen ebenso zu betonen sei wie die hochwertige und auf neuesten Standards

basierende Behandlung. Alle Maßnahmen, inklusive operativer Eingriffe, müssten darauf abzielen, Symptome zu lindern. Diese Herausforderung zu stemmen, dazu trägt auch die Selbsthilfe in all ihren Facetten bei – beginnend bei der Beratung, über Vernetzung bis hin zum Austausch.

Der dritte Tagungstag am Sonntag, 11.09.2022, galt der besonders seltenen Erkrankung der Myoklonus-Dystonie mit einem Blick auf die europaweite Versorgungslage. Eine eigens für dieses Thema eingerichtete Gruppe wurde 2019 von Ulrike Halsch mitsamt der Unterstützung von Frau Dr. Gruber, Oberärztin in Beelitz, gegründet. Von der Uniklinik Lübeck berichteten hierzu die Psychologin Feline Hamami sowie die Wissenschaftlerin und Ärztin Dr. Anne Weißbach über brandneue Forschungsergebnisse. Nach ihrem Vortrag beantworteten sie die unterschiedlichsten Fragen der Mitstreiter, wobei der wissenschaftliche Beirat des Vereins, vertreten durch den Vorsitzenden Prof. Dirk Dressler, mit wichtigen Ergänzungen zu einem offenen Diskurs beitrug. Über die inhaltlichen Ergebnisse wird zeitnah auf der Vereinswebseite informiert.

Nachfolgend stellten sich Frau Dr. Adib und Prof. Dressler als Ersatzpersonen für einen weiteren Vortrag über das Sozialrecht und damit für Dystonie-Patienten verbundene Fragestellungen zur Verfügung, der bereits im Tagungsprogramm vorgesehen war. Anschließend ergab sich eine lebhafte Debatte mit Anregungen für ein aktives

Handeln und Eintreten der Betroffenen, aber auch zum Umgang mit dem Krankheitsbild im praktischen Lebensprozess der Erkrankten.

Einen sehr bedeutsamen Einschub leistete Uwe Athen aus Bremen, der ausführlich über persönliche Erlebnisse und den Ablauf seiner Erkrankung referierte und damit vielen anderen Anwesenden direkt aus dem Herzen sprach. Sie fanden sich in seinen Schilderungen oftmals wieder und erfuhren dadurch ein Gefühl des Verstandenwerdens und der Solidarität.

In der Veranstaltung ist es gelungen, mithilfe der vielen Inputs der mitwirkenden Akteure die Schwierigkeiten im Handling der Dystonie-Erkrankung aufzuzeigen und gleichzeitig an Perspektiven zu arbeiten, mit Hürden realitätsnah fertig zu werden. Neben den genannten Personen dankte die Vorsitzende Ulrike Halsch auch explizit Frau Dr. Klingelhöfer von der Uniklinik Dresden, Christine Bolte und Frau Dr. Weißbach von der Uniklinik Lübeck sowie der Physiotherapeutin Gabriele Hupfeld aus Bückeberg. Ebenso erging ein Dank an das beherbergende Hotel, den vereinsinternen Arbeitskreis für Soziales, vertreten durch Gisela Murawski (Bad Oldesloe), mit seinen Mitgliedern Dennis Riehle (Konstanz) und Uwe Ahten (Bremen), sowie Mirko Lorenz (Berlin) für seine dargebrachten Life-Auflockerungsübungen und den sich vorstellenden Firmen „Abbott“ mit Herrn Voelz und „Boston Scientific“ mit Alexander Preuß.

Dennis Riehle